

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Verslag van de werkgroep privacy en bio-ethiek

Dhont, Jan

Published in:
Privacy

Publication date:
1998

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Dhont, J 1998, Verslag van de werkgroep privacy en bio-ethiek. in *Privacy*. Académia Bruylant, Bruxelles, pp. 121-127.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

III. PRIVACY EN BIO-ETHIEK VIE PRIVÉE & BIOÉTHIQUE

VERSLAG VAN DE WERKGROEP PRIVACY EN BIO-ETHIEK.

Jan Dhont

*Centre de Recherches Informatique et Droit,
Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix*

1. GENETISCHE GEGEVENS.

a) De eerste spreker (Carl Alexander) situeert de problematiek die de vooruitgang van de genetica met zich meebrengt. Uit de uiteenzetting is gebleken dat het omgaan met genetische informatie een enorme potentialiteit van ethische en juridische conflicten in zich draagt die een verregaande complexiteit vertonen.

Genetische informatie wordt aangewend in verschillende maatschappelijke contexten, waarbij de finaliteit van de gezondheidszorg veelal wordt overstegen. De verschillende verregaande toepassings- en misbruikmogelijkheden, alsmede het feit dat genetisch materiaal informatie bevat dat niet volledig eigen is aan een bepaald individu, maar bijv. gemeenschappelijk is aan de familie, etnie,... plaatsen het principe van 'informed consent' hier in een nieuw daglicht. Enerzijds dient het - als juridische verwoording van de autonomiegedachte - bekrachtigd te worden als uitgangspunt bij het omgaan met genetische informatie (cf. Aanbeveling R(97)5 Raad van Europa, Biogeneeskundeoverdrag, UNESCO,...), anderzijds krijgt het logischerwijze soms een ambigu karakter (kan men toestemmen over informatie die betrekking heeft op anderen?). Ook blijkt dat de notie van groepsprivacy hier aan belang wint.

b) Daarnaast werd aandacht besteed aan de toestand van juridisch onbekwamen. Verwezen werd naar de tendens om in de mate van

het mogelijke de onbekwame te betrekken bij het informeren en toestemmen. In elk geval blijkt dat tenminste in de supra- en internationale rechtsorde het idee aan belang wint dat het belang van het kind - en de onbekwame in het algemeen centraal dient te staan bij het omgaan met diens genetisch materiaal (cf. Aanbeveling R(97)5 en R(92)? van de Raad van Europa, Biogeneeskundeverdrag).

c) Klassiek vloeit uit de transparantievereiste voort dat iemand weet wat er met zijn persoonsinformatie gebeurt (zgn. 'right to know'). Bij het omgaan met genetische gegevens stelt zich evenook de vraag of iemand het recht heeft om *niet* te weten (zgn. 'right not to know'). Dit recht wordt in elk geval weerhouden in de aanbevelingen R(92) en R (97) 5 van het Ministercomité van de Raad van Europa. Deze vraag vloeit evenwel voort uit het feit dat genetisch materiaal informatie bevat die niet gekend is door het individu en plaatst hiermee de privacyproblematiek in een nieuw daglicht.

Het concept van privacy wordt immers niet onaangeroerd laten door de evolutie binnen de genetica. Waar men met 'privacy' normaliter alludeert op informatie die het individu bezit en wenst te controleren, wordt deze idee hier geperverteerd wanneer niet de betrokkene, doch een andere (de onderzoeker) deze informatie bezit (nl. moet een wetenschapper bepaalde informatie meedelen die relevant zou kunnen zijn bij het vormen van de persoonlijkheid?). Het is duidelijk dat hier niet louter de privacy aan de orde is, doch eveneens andere waarden die betrekking hebben op de vrijheid van de persoon.

Ook is het zo dat het concept van 'persoonsgegevens' soms moeilijk te hanteren zal zijn in de marge van het omgaan met genetische informatie. De notie 'persoonsgegevens' is immers geënt op een strikt individualistisch-cartesiaanse antropologie (een persoonsgegeven heeft betrekking op een bepaalde geïdentificeerde of identificeerbare persoon); Wat indien bepaalde geninformatie gelijk is voor een groep van personen (bijv. tweeling, endogene groepen,...)?

d) De vraag rees of een persoon die op de hoogte is van een bepaalde erfelijke ziekte verplicht kan worden om bijv. zijn familieleden die genetisch gedetermineerd zijn dezelfde ziekte te krijgen hiervan op de hoogte te brengen.

Volgens sommige sprekers kan het verzwijgen van dergelijke

informatie aanleiding geven tot schadevergoeding (1382 B.W. - zorgvuldigheidsplicht). Veel zal wellicht afhangen van de context (bestaat er een therapie, kan de ziekte worden doorgegeven aan descendenten?...). Het is echter niet zeker dat men - op grond van de huidige wetgeving - iemand *a priori* kan dwingen deze informatie vrij te geven.

2. GEBRUIK VAN GENETISCHE GEGEVENS IN VERSCHILLENDE CONTEXTEN.

De tweede spreker (Marie-Hélène Boulanger) besprak het gebruik van genetisch materiaal in drie verschillende contexten :

1. Gebruik van genetische informatie bij het werven en tewerkstellen van werknemers: Werkgevers zouden er alle belang bij kunnen hebben enkel deze mensen tewerk te stellen die volgens genetische criteria de hardste werkers zijn, het minst slaap nodig hebben, en het langst zullen leven. Gewezen wordt op het feit dat de verhouding tussen werknemer en werkgever asymmetrisch is, zodat een geïnformeerde toestemming louter symbolisch is.

Een ander voorbeeld is het aanwenden van genetisch materiaal om de allergie ten aanzien van bepaalde stoffen na te gaan bij de aanwerving. Het risico op finaliteitsafwending is hier niet ondenkbaar, en inherent daaraan elke mogelijke discriminatie. Daarnaast is de finaliteitsafbakening niet altijd zo voor de hand liggend. Ook al is het onder de vigerende wetgeving niet toegelaten om bij het tewerkstellen genetische informatie in het beslissingsproces te integreren, toch zou het niet ondenkbaar en onredelijk zijn dat de werkgever over bepaalde genetische informatie van de sollicitant wenst te beschikken om bijv. elke vorm van allergie met bepaalde stoffen te voorkomen.

2. Een tweede toepassingsveld is het aanwenden van genetisch materiaal bij het sluiten van een verzekeringsovereenkomst. Dit zou het verzekeringsstelsel op lange termijn ondermijnen vermits het element van de 'onwetendheid' eigen aan een verzekering zou wegvallen, waardoor de sociale idee waarop de verzekering is gestoeld op lange termijn zou ondermijnd worden.

3. Ten slotte werd het gebruik van genetische informatie in de context van de strafprocedure besproken. Er worden twee centrale gegevensbanken bijgehouden : a. een centrale gegevensbank van

de criminalistiek (sporen) en b. een centrale gegevensbank van veroordeelden (genetische informatie van gevaarlijke veroordeelden).

Men kan zich hierbij o.a. de vraag stellen of het bijhouden van dergelijke gevoelige informatie op een centraal punt niet bepaalde risico's inhoudt en een vraag naar deze gegevens in de hand werkt (bijv. gebruik van deze informatie voor wetenschappelijk onderzoek), verder wordt de informatie geïnformatiseerd bijgehouden wat eveneens bepaalde risico's met zich meebrengt.

Tot slot is het niet zeker of het afstaan van een staal voor genetisch onderzoek al of niet een schending is van het beginsel dat men niet kan verplicht worden in strafzaken tegen zichzelf te getuigen.

3. GEBRUIK VAN LICHAAMSMATERIAAL.

1. De derde spreker (Prof. Stefaan Callens) stelde dat lichaamsmateriaal (placenta, bloed, huidweefsel, botresten,...) wordt zeer frequent gebruikt wordt binnen en buiten de gezondheidszorg¹, voor wetenschappelijk en epidemiologisch onderzoek. De vraag dringt zich op onder welke voorwaarden dit moet worden toegelaten of verboden.

In tegenstelling tot Frankrijk² en Nederland³ waar deze materie uitdrukkelijk is geregeld, bevindt België zich grotendeels in een juridisch vacuüm.

Lichaamsmateriaal bevat (potentieel) meer informatie dan een medisch dossier en heeft duidelijk een ander karakter (persoonsgegevens zijn eerder statisch en begrensd en zijn in tegenstelling tot lichaamsmateriaal onderscheiden van de

¹ Heel specifiek gaat het om volgende finaliteiten: behandeling, kwaliteitsbewaking en -controle, onderwijs, de produktie binnen en buiten de gezondheidszorg en tenslotte medisch-wetenschappelijk onderzoek.

² In de Franse 'privacywet' wordt deze materie als volgt geregeld: Het gebruik van herleidbare lichaamsmaterialen voor onderzoek is slechts toegelaten na voorafgaandelijke geïnformeerde, uitdrukkelijke en schriftelijke toestemming van de betrokkene.

³ In Nederland werd een specifieke regeling opgenomen in het B.W. Deze bepaling stelt dat van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen mogen worden gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek voor zover de patiënt van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is, geen bezwaar heeft gemaakt tegen zodanig onderzoek en voor zover het onderzoek met de vereiste zorgvuldigheid wordt verricht (art. 7:467 N.B.W.).

werkelijkheid). Ook al bestaan er fundamentele verschillen tussen gezondheidsgegevens en lichaamsmateriaal, ze worden in de realiteit meestal te samen gebruikt (bijv. op een proefbuis met bloed zal een identificerende code van de betrokkene prijken); het beschikken over lichaamsmateriaal veronderstelt immers onvermijdelijk het beschikken over gegevens en - in toenemende mate - vice-versa.⁴ Vandaar dat het niet onredelijk zou zijn, om lichaamsmateriaal te samen met persoonsgegevens van eenzelfde beschermingsregime te voorzien.⁵

2. Gedacht wordt aan een drietrapsmodel waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen onderzoek met niet-herleidbaar lichaamsmateriaal, gebruik van indirect herleidbaar lichaamsmateriaal en het gebruik van direct herleidbaar lichaamsmateriaal.

Onderzoek moet zoveel mogelijk gebruik trachten te maken van absoluut anoniem lichaamsmateriaal, en indien dit niet mogelijk is, slechts in subsidiaire orde van respectievelijk indirect herleidbaar lichaamsmateriaal en direct herleidbaar lichaamsmateriaal. Bij de eerstgenoemde categorie moet men toch voorzichtig handelen, al was het maar omwille van de groepsprivacy. Het informeren van de betrokkene, evenals het toekennen van een recht van verzet dringen zich hier dan ook op.

Als diegene die het lichaamsmateriaal bewaart de betrokkene niet zelf kan identificeren, en identificatie enkel mogelijk is door tussenkomst van degene die verantwoordelijk was voor het ter beschikking komen van het materiaal, dan is er in hoofd van de onderzoeker sprake van indirect herleidbaar materiaal. Het lijkt niet nodig hier de toestemming van de betrokkene te vragen, doch deze laatste voldoende in te lichten en een recht van verzet toe te kennen. De informatieverstrekking verloopt idealiter collectief en individueel, waarbij de laatste vorm - conform de

⁴ Waar gegevens vroeger vooral werden verkregen via het gesprek van de arts met de patiënt en door het onderzoek aan het lichaam, wordt vandaag de dag bij de behandeling vaak eerst beroep gedaan op gegevens die zijn verkregen na analyse van lichaamsmaterialen.

⁵ In de zogenaamde Verklaring van Amsterdam omtrent patiëntenrechten, een document dat is uitgewerkt door het Regionaal Bureau voor Europa van de Wereld Gezondheidsorganisatie in maart 1994, is in principe 4.3. de wens gewit dat herleidbaar lichaamsmateriaal op een zelfde wijze wordt beschermd als identificeerbare gegevens.

voorzichtigheidsplicht - 'op maat van de patiënt kan worden gesneden.' Het is belangrijk de betrokkene zo veel als mogelijk bij het onderzoek te betrekken en hem dan ook op de hoogte te brengen van de voor hem belangrijke bevindingen die uit het onderzoek kunnen voortvloeien alsmede de zeer relevante en positieve bevindingen van het onderzoek.

Wanneer aan de hand van menselijk materiaal iemand kan worden geïdentificeerd, dan gaat het om direct herleidbaar lichaamsmateriaal. Bij het aanwenden van deze categorie van materiaal zal de betrokkene om zijn geïnformeerde toestemming moeten worden gevraagd.

De principes zoals hierboven weergegeven zullen soms dienen te worden genuanceerd. In sommige gevallen zal het immers onmogelijk zijn te informeren of de toestemming te verkrijgen, bijv. wanneer het materieel onmogelijk is de betrokkenen te informeren, of wanneer dit therapeutisch nadelig zou zijn voor de betrokkene,...

3. Daarnaast zal bij het uitbouwen van een concrete regeling eveneens aandacht moeten worden besteed aan twee specifieke gevallen, m.n. direct herleidbaar lichaamsmateriaal afkomstig van overledenen en het gebruik van lichaamsmateriaal voor eigen onderzoek.

4. Wat betreft de vorm van de regulering van deze problematiek werd het standpunt verdedigd te streven naar een combinatie van wetgeving met zelfregulering. De grote principes kunnen daarbij in de wet worden vastgelegd, die dan meer concreet kunnen worden uitgewerkt door autoregulatieve mechanismen.

4. ETHISCHE BESCHOUWINGEN.

1. De laatste spreker (Prof. Etienne Vermeersch) wees erop dat bij het omgaan met genetisch materiaal en lichaamsmateriaal vertrokken dient te worden van de idee dat de 'patiënt/betrokkene' de 'eerste rechthebbende' is.

2. Genetisch materiaal en lichaamsmateriaal kunnen niet worden aangewend als gewone goederen, het 'doet ons iets', het 'laat ons niet gerust'. Verder dient rekening te worden gehouden met het feit dat kennis schadeberokkenend kan zijn.

3. Dit laatste betekent dat er voldoende informatie dient te worden gegeven aan de betrokkene in een context van *counseling*. Dit impliceert dat aan de mensen op een heldere en bevattelijke wijze wordt uitgelegd waarover het gaat. Verder zal men moeten nagaan of de betrokken persoon wel deze informatie wenst. Tenslotte dient de informatie op de voor de betrokkene meest gunstige wijze te worden gecommuniceerd (o.a. emoties in acht nemen).

4. Bij genetisch onderzoek komen soms - negatieve als positieve 'errors' voor, wat gevaarlijk kan zijn voor de mensen die geconfronteerd worden met een leugen die heel wat verdriet kan teweegbrengen.

5. Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt zou altijd centraal moeten staan bij het omgaan met genetische informatie. Soms kan het aangewezen zijn dat op grond van genetisch onderzoek men op een zachte wijze - iemand afraadt een bepaalde activiteit te ondernemen (bijv. piloot die een grote kans heeft op een hersenbloeding). Andere belangen dienen te worden afgewogen met het bekendmaken van een bepaalde fysische gesteldheid (spreken we hier louter over privacy?). Verder werd erop gewezen dat het weten van de evolutie van de gezondheid een zekere 'voorkennis' kan uitmaken waarmee het hele verzekeringssysteem op de helling komt te staan (de notie 'risico' wordt immers uitgehold). Dit zou ertoe kunnen leiden dat het - onder bepaalde voorwaarden gewettigd is een genetisch onderzoek op te leggen aan iemand die extreem hoge premies wenst te betalen.

